



Eidgenössisches Departement des Innern EDI

**Bundesamt für Gesundheit BAG**

Direktionsbereich Prävention und Gesundheitsversorgung

## Formative Evaluation des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG): Ergebnisse der Phase 3

**Stellungnahme des Bundesamts für Gesundheit (BAG) und der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)**

### I. Ausgangslage

Das Krebsregistrierungsgesetz (KRG; SR 818.33) und die Krebsregistrierungsverordnung (KRV; SR 818.331) sind am 1. Januar 2020 in Kraft getreten. Sie regeln die Erhebung, die Registrierung und die Auswertung von Daten zu Krebserkrankungen und enthalten zudem Bestimmungen zur Förderung der Erhebung, der Registrierung und der Auswertung von Daten zu weiteren stark verbreiteten oder bösartigen nicht übertragbaren Krankheiten.

Die Steuergruppe der Evaluation, die sich aus BAG und GDK zusammensetzt, hat im Frühling 2020 INFRAS mit der formativen Evaluation des KRG und der KRV beauftragt. Die formative Evaluation sieht vor, die Umsetzung des KRG und der KRV begleitend zu evaluieren sowie das Optimierungspotenzial und den Revisionsbedarf des KRG und der KRV und die ersten Wirkungen auf die Datengrundlagen und -qualität aufzuzeigen. Die Evaluation ist in 4 Phasen aufgeteilt.

Phase 1	Juli 2020 – März 2021	<a href="#">Bericht INFRAS</a>	<a href="#">Stellungnahme BAG und GDK</a>
Phase 2	März 2021 – März 2022	<a href="#">Bericht INFRAS</a>	<a href="#">Stellungnahme BAG und GDK</a>
Phase 3	März 2022 – März 2023	Bericht INFRAS	nachfolgend
Phase 4	März 2023 – April 2024		

Die Erkenntnisse der Phase 3 hat INFRAS am 1. März 2023 den Auftraggebern vorgestellt. Nachfolgend nehmen das BAG und die GDK Stellung zum Arbeitsbericht von INFRAS zur Phase 3.

### II. Methodologisches Vorgehen

Die Evaluation berücksichtigte die Entwicklungen und Umsetzung der Handlungsempfehlungen aus der Phase 2 und thematisierte neue Evaluationsgegenstände. Die Evaluation stützte sich methodisch auf Online Befragungen bei Krebsbetroffenen, sowie Interviews mit Patientinnen und Patienten. Ebenfalls wurden Fokusgruppengespräche mit den KRG-Akteuren sowie Analysen von Daten und Dokumenten durchgeführt.

### III. Ergebnisse der Phase 3: konsolidierte Zusammenfassung aus dem Arbeitsbericht nach Themenbereich

#### **Patientenschutz**

Aus den Ergebnissen der Phase 2 ging hervor, dass die Information der Patientinnen und Patienten durch die meldepflichtigen Personen und Organisationen (nachfolgend die Meldepflichtigen) noch nicht ausreichend sichergestellt war. In der Folge hat die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) die Patienteninformationsbroschüre überarbeitet. Diese wird von den Patienten und Patientinnen positiv wahrgenommen.

Weitere Bemühungen sind in diesem Bereich notwendig. Die Ergebnisse der Befragungen der Phase 3 zeigen, dass rund ein Drittel der Befragten nicht über die Krebsregistrierung informiert wurde, oder sich nicht daran erinnern kann. Rund die Hälfte der befragten Patientinnen und Patienten fühlt sich zu wenig informiert in Bezug auf die Krebsregistrierung. Aus den Befragungen geht hervor, dass Patientinnen und Patienten diese Informationen in schriftlicher und mündlicher Form wünschen. 17% der Befragten äusserten Bedenken in Bezug auf die Registrierung der Daten. Es besteht die Befürchtung, dass die Daten ungenügend geschützt sind und diese zu anderen Zwecken als für die Krebsforschung benutzt werden.

Hier ist sicherlich noch weitere Aufklärungsarbeit notwendig. Auch INFRAS empfiehlt in seinem Arbeitsbericht, den Nutzen besser zu erklären und so das Vertrauen in den Datenschutz zu stärken. Auch wissen noch zu wenige Befragte über ihr Widerspruchsrecht und die dreimonatige Frist für die Datenlöschung Bescheid. Auch in diesem Bereich kann optimiert werden und weitere Aufklärungsarbeit geleistet werden.

#### **Meldung / Registrierung / Kantone**

Bei der Meldepflicht gibt es leichte Verbesserung bei einigen Fachgesellschaften, wie zum Beispiel Dermatologie und Gastroenterologie. Die seit Abschluss der Phase 2 der Evaluation zusätzlich unternommenen Anstrengungen der Kantonalen Krebsregister (KKR) und des Kinderkrebsregisters (KiKR) fruchten aber kaum noch.

Die Vollständigkeit und Vollständigkeit der Meldungen sind weiterhin mangelhaft und generieren einen hohen Aufwand für die Krebsregister, welche aktuell stark vom Fachkräftemangel und in der Folge von zum Teil prekären Personalsituationen betroffen sind. Insgesamt sind die Meldepflichtigen zu wenig sensibilisiert. Es bestehen aber auch Hürden struktureller Art, zum Beispiel im Bereich der Digitalisierung.

Fortschritte gibt es hingegen bei den Instrumenten zur Registrierung. So wurde das Kodierhandbuch durch die NKRS weiterentwickelt, Schulungen haben stattgefunden und die Zusammenarbeit zwischen den Krebsregistern wurde aus Sicht der Register verbessert.

#### **IV. Empfehlungen des Evaluationsteams aus der Phase 3 und ihre Beurteilung durch die betroffenen Akteure**

INFRAS formulierte eine Reihe von kurz- (nächste Phase) und mittelfristigen Empfehlungen zur Optimierung des Vollzugs. Diese werden im Folgendem nach Wirkungsbereichen zusammengefasst.

<b>Empfehlungen im Bereich Patientenschutz</b>		
<b>E. 1</b>	Flankierende Massnahmen umsetzen: Bevölkerungsinformation breit und spezifisch z.B. via Krebsligen, Krebsforschung Schweiz, Praxen/Spitäler, Einsatz weiterer Kommunikationsmittel (Erklärfilm etc.)	Richtet sich an NKRS, Begleitgruppe Vollzug KRG (BGV)
Stellungnahme NKRS		
Die Information der Bevölkerung wird 2023 und in den kommenden Jahren intensiviert. Dafür werden verschiedene Kommunikationsmittel und -wege eingesetzt und auch gemeinsame Projekte mit anderen Stakeholdern im Krebsbereich angestrebt, um eine möglichst breite Wirkung zu erzielen.		
Stellungnahme BAG als Initiatorin der BGV		
Die NKRS, die per Gesetz den Lead für die Information der Bevölkerung hat, plant für 2023 die Erstellung und Verbreitung eines Erklärfilms unter Einbezug derjenigen Stakeholder, die auch in der BGV vertreten sind. Der Einbezug der Stakeholder ist auch für bei der Erarbeitung und Umsetzung weiterer Massnahmen in den Folgejahre vorgesehen.		
<b>E. 2</b>	Klären, wie Ist-Werte zu erreichten PatientInnen in Bezug auf KRG-Ziel Einhaltung Patientenschutz zu bewerten sind (wie weit weg ist man von erwartetem Ist-Wert)	Richtet sich an BAG, Kantone

#### Stellungnahme BAG

Mindestens zwei Drittel der befragten Patientinnen und Patienten sind gemäss INFRAS heute über die Krebsregistrierung informiert (rund ein Drittel der Befragten wurde nicht über die Krebsregistrierung informiert oder erinnert sich nicht daran). Da die Information der Patientinnen und Patienten vor dem Inkrafttreten des KRG nicht geregelt war, ist davon auszugehen, dass Patientinnen und Patienten vor dem 1. Januar 2020 in der Regel nicht über die Registrierung ihrer Daten informiert waren. Die Situation hat sich somit durch den Vollzug des KRG bereits heute entscheidend verbessert.

Durch die anstehende Information der Bevölkerung, die in der Verantwortung der NKRS ab 2023 über die Arbeiten an der eigenen Website hinausgehen und sich an die breite Bevölkerung wenden wird, ist mittelfristig eine weitere Zunahme der Anzahl an erkrankten, aber auch an nicht erkrankten Personen in der Schweiz zu erwarten, die über die Registrierung von Krebsdaten informiert sind.

#### Stellungnahme GDK

Mit der Evaluation konnten zum ersten Mal Ist-Werte bezüglich Einhaltung des Patientenschutzes erhoben werden, was sehr zu begrüssen ist. Die GDK ist der Ansicht, dass eine weitere Steigerung bezüglich Aufklärung von Patientinnen und Patienten wichtig ist – wobei die Definition eines konkreten Soll-Wertes nicht auf der Hand liegt. In Übereinstimmung mit dem BAG geht die GDK davon aus, dass mit der geplanten Bevölkerungsinformation der NKRS eine deutliche Verbesserung möglich sein wird. Allenfalls ist nach der entsprechenden Kampagne eine erneute Befragung zur Erhebung des neuen Ist-Wertes angezeigt.

**E. 3** Prüfen, ob Thema Informations- und Meldepflicht in bestehenden Fortbildungen (mit Credits) integriert werden kann

Richtet sich an FMH, H+

#### Stellungnahme FMH

Für die Fortbildung der Ärztinnen und Ärzte ist das Schweizerische Institut für Weiter- und Fortbildung zuständig. Gemeinsam mit den Fachgesellschaften reguliert das SIWF die Grundsätze und Rahmenbedingungen der ärztlichen Fortbildung in der Fortbildungsordnung (FBO).

Das SIWF kann nicht-fachspezifische Veranstaltungen als Fortbildungsveranstaltungen anerkennen, und zwar in folgenden Bereichen: Ethik, Gesundheitsökonomie, Versicherungsmedizin, Patientensicherheit, Risiko- bzw. Fehlermanagement, Management / Führung, Teaching, Kommunikation, Medizinrecht, Notfalldienst, Evidence Based Medicine, Medical Decision Making, Medizinische Statistik, Anwendung «neuer Medien» (z.B. Literatursuche im Internet), zukunftsweisende Forschung und Technologie sowie Strahlenschutz.

Für fachspezifische Fortbildungscredits sind die jeweiligen Fachgesellschaften zuständig. Für Fragen zur allgemeinen Fortbildung steht das SIWF für weiterführende Fragen zur Verfügung ([www.siwf.ch](http://www.siwf.ch))

#### Stellungnahme H+

Die Evaluation hat gezeigt, dass noch nicht alle Patienten darüber informiert wurden, dass ihre Daten zur Krebserkrankung registriert werden. Ebenso wurde im Bericht festgehalten, dass es Optimierungspotential bezüglich der vollständigen und vollzähligen Meldung der Krebsfälle seitens der Meldepflichtigen gibt. Diese beiden Ergebnisse zeigen auf, dass sich noch nicht alle Meldepflichtigen ihrer Informations- und Meldepflicht bewusst sind resp. nicht wissen, dass sie diese noch nicht vollständig umsetzen. Dieser Umstand muss dringend verbessert werden. Die Geschäftsstelle H+ bietet gerne Unterstützung indem die Aufnahme des Themas der Informations- und Meldepflicht in eine bestehende Fortbildung geprüft wird. Es stellt sich zudem die Frage, ob die einzelnen Meldepflichtigen überhaupt Kenntnis haben betreffend des Erfüllungsgrades ihrer Informations- und Meldepflicht. Eine

regelmässige Rückmeldung an die Meldepflichtigen diesbezüglich ist wichtig um eine vollständige Umsetzung ihrer Pflichten zu erreichen. Zudem muss der Meldeprozess an den Schnittstellen so effizient wie möglich umgesetzt und verbessert werden, um die Aufwände für die Spitäler und Kliniken möglichst gering zu halten. Hier erwartet H+ ein gemeinsames und abgestimmtes Vorgehen.

<b>Empfehlungen im Bereich Meldungen und Registrierung</b>		
<b>E. 4</b>	Restriktion «nur krebsrelevante Informationen» aufheben	Richtet sich an BAG, BGV
	Stellungnahme BAG	
	<p>Damit sich die Datenmeldungen zuverlässig auf die erforderlichen Variablen beschränken lassen bzw. nur krebsrelevante Informationen ins Krebsregister gelangen, ist es erforderlich, die Bemühungen in eine strukturierte und standardisierte Datenübermittlung an die Krebsregister zu verstärken (vgl. Stellungnahme zu E. 6).</p> <p>Die empfohlene Aufhebung dieses Passus erscheint dem BAG unter dem Aspekt des Patientenschutzes nicht zielführend und wäre nur dann als Option in Betracht zu ziehen, wenn mittelfristig im Hinblick auf die Vereinheitlichung der Dokumentation in der klinischen Praxis keine Fortschritte erzielt werden könnten bzw. die Digitalisierung in diesem Bereich stagnieren würde.</p>	
<b>E. 5</b>	Weitere Möglichkeiten zur Sensibilisierung der Meldepflichtigen nutzen, z.B. fachspezifische Meldeszenarien über Fachgesellschaften weiterverbreiten. Dabei Aufwand/-Nutzen-Verhältnis abschätzen	Richtet sich an BGV
	Stellungnahme ASRT als Mitglied BGV und Federführung Meldeszenarien	
	<p>Derzeit finden in Zusammenarbeit von NKRS und ASRT Gespräche mit verschiedenen med. Fachgesellschaften statt, um zu klären, wo die Probleme und Schwierigkeiten auf Seiten der Meldepflichtigen liegen und wie diese Schwierigkeiten gelöst werden können. Eine der Möglichkeiten sind fachspezifische Meldeszenarien: wer soll auf dem Patientenweg welche Daten melden; wer nimmt am besten die Patienteninformation vor; Definition von «Meldetriggern» im Patientenweg (z.B. Fallvorstellung am Tumorboard -&gt; Datenmeldung, Entscheid Übergang zu Nachsorge -&gt; Datenmeldung).</p> <p>Aus den bisherigen Gesprächen wurde aber deutlich, dass selbst die besten Merkblätter und Meldeszenarien nur helfen, wenn diese von den Meldepflichtigen auch wahrgenommen und umgesetzt werden. Hier ist die Zusammenarbeit und Unterstützung der med. Fachgesellschaften wichtig.</p> <p>Als abschliessenden Punkt möchten wir anmerken, dass die IT-Infrastruktur der Spitäler automatisierte Krebsmeldungen erschwert und somit den Aufwand für die Spitäler und die Register deutlich erhöht.</p>	
<b>E. 6</b>	Mittelfristig: Möglichkeiten zur stärkeren Standardisierung der Berichte bei Fachgesellschaften und Klinikinformationsanbietern ausschöpfen	Richtet sich an BAG (Fachgruppe Datenmanagement im Gesundheitswesen (FGDMG)), ggf. SPHN
	Stellungnahme BAG	
	<p>Das BAG begrüsst jegliche Anstrengungen zur Vereinheitlichung der Dokumentation in der klinischen Praxis. Es wird derartige Aktivitäten im Rahmen seiner Zuständigkeiten fördern. Gleichzeitig erachtet das BAG die Verbreitung von strukturierter Datenhaltung in den Klinikinformationssystemen sowie der Nutzung eines strukturierten Meldeformats als grundlegend. Dadurch lassen sich Vollständigkeit und Vollständigkeit der Datenmeldungen sowie</p>	

die Effizienz der Weiterverarbeitung in den Krebsregistern verbessern. Bedingung für die Digitalisierung der Meldetätigkeiten ist u.a. eine Weiterentwicklung der Grundlagen der Registrierung), namentlich der Datenstruktur und der Kodierrichtlinien.

<b>E. 7</b>	a. Grundlagen Registrierung ausbauen, b. Zusammenarbeit NKRS mit Registern (KKR und KiKR) stärken, c. (Mehrsprachiges) Schulungsangebot ausbauen	Richtet sich an NKRS
-------------	--	----------------------

Stellungnahme NKRS

<b>7a</b>	Die Grundlagen für die Registrierung wie z.B. die Datenstruktur oder die Kodierungsstandards werden laufend überprüft, angepasst und optimiert. In Zukunft wird hier noch ein stärkeres Gewicht auf den Einbezug der Zielgruppen (z.B. Krebsregister) gelegt, damit diese Grundlagen zielführend angewendet werden können.
-----------	--

<b>7b</b>	Die Zusammenarbeit zwischen der NKRS und den Registern wurde seit Beginn 2023 bereits entscheidend verstärkt. Diverse neue Austauschgefässe wurden geschaffen (z.B. eine Arbeitsgruppe Kodierung bestehend aus Mitgliedern der NKRS und der Register). Die enge Zusammenarbeit wird in Zukunft weitergeführt und nach Bedarf angepasst und ausgebaut.
-----------	---

<b>7c</b>	Das Angebot von Schulungen für die Register erachtet die NKRS als äusserst wichtig. Auch die Mehrsprachigkeit ist zentral, damit alle Mitarbeitenden der Register die Möglichkeit haben, von diesen Schulungen zu profitieren. 2023 werden erstmals Ringversuche auf Deutsch und Französisch durchgeführt, welche die Harmonisierung der Kodierung unter den Registern unterstützen. Auch weitere Schulungsangebote für das Personal der Krebsregister mit Vermittlung von Kodierungsstandards und der Kodierung von Fallbeispielen werden angeboten. Solche und weitere Schulungsangebote können in Zukunft je nach Bedarf und Ressourcen weiter ausgebaut werden.
-----------	---

<b>E. 9</b>	Ausreichende Ressourcen bei Registern sicherstellen (vgl. Phase 1)	Richtet sich an Kantone
-------------	--	-------------------------

Stellungnahme GDK

Mit Schreiben vom 2. September 2021 hat die GDK die Kantone über die Evaluationsergebnisse der Phase I informiert und insbesondere auf die untersuchten Punkte hingewiesen, bei welchen ein Optimierungsbedarf bei den Kantonen eruiert wurde. Den Kantonen wurde bezüglich Finanzierung bzw. Ressourcierung der Register empfohlen, zusammen mit «ihrem» kantonalen Krebsregister die Finanzsituation zu analysieren und bei Bedarf zusätzliche Mittel zu prüfen. Die GDK wird die Kantone auch über die Evaluationsphase III ins Bild setzen und darauf hinweisen, dass gewisse kantonale Krebsregister nach wie vor fehlende Unterstützung in finanzieller und personeller Hinsicht seitens Kantone vorbringen. Wir beantragen den Kantonen, mögliche Verbesserungsmassnahmen mit den kantonalen Krebsregistern zu prüfen und bei Bedarf zu implementieren.

**Empfehlung im Bereich Datenmanagement**

<b>E. 8</b>	Auswertungskonzept/Vision konkretisieren (vgl. Phase 1) und Lead festlegen	Richtet sich an BAG, NKRS
-------------	--	---------------------------

Stellungnahme BAG

Diese Empfehlung ist wichtig. Eine Vision im weiteren Sinne müsste das Selbstverständnis der Krebsregistrierung im gesamten Kontext der Krebsversorgung schärfen. Sie hat das Potenzial ein entscheidendes Zahnrad in einem Plan-Do-Check-Act-Mechanismus zu bilden. Für Input und Output der Krebsregistrierung in Bezug zu ihrer Systemumwelt wären im Hinblick auf ein Datenmanagement im weiteren Sinne Entwicklungsschwerpunkte auf übergeordneter Ebene festzulegen. Die Umsetzung davon könnte beispielsweise u.a. in

---

den in der BAG (BGV)-Stellungnahme zu E.5 erwähnten Produkte für die Meldepflichtigen bestehen.

---

#### Stellungnahme NKRS

Ein Auswertungskonzept ist zentral, um die Möglichkeiten und den Nutzen der Krebsregistrierung aufzuzeigen und eine Vision zu entwickeln. Die NKRS erarbeitet 2023 unter Einbezug von Medizinischen Fachgesellschaften Auswertungskonzepte für mehrere Tumorarten (z.B. Brustkrebs). Dabei werden die Zwecke der Krebsregistrierung berücksichtigt (z.B. Evaluation der Diagnose- und Behandlungsqualität). In den kommenden Jahren sollen Auswertungskonzepte für weitere Tumorarten dazukommen. Die Auswertungen und die Publikation von Resultaten erfolgen in enger Abstimmung mit dem Bundesamt für Statistik und dem Kinderkrebsregister. Die Auswertungen dienen dazu, Erkenntnisse zu generieren, welche in politische Entscheidungsprozesse und in die medizinische Praxis einfließen können.

---

Bern, 28.06. 2023

Bundesamt für Gesundheit  
Direktionsbereich Prävention und Gesundheitsschutz



Linda Nartey, Vizedirektorin

Schweizerische Konferenz der kantonalen  
Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren



Michael Jordi, Generalsekretär